Centro Clínico
INSTITUTOS NACIONALES DE LA SALUD

Boletín educativo para el paciente

Preparación para su trasplante de sangre o médula ósea (BMT)

El Programa de Atención para el Trasplante de Sangre y Médula Ósea (BMT, por sus siglas en inglés) del NIH lleva a cabo estudios clínicos sobre los trasplantes de médula ósea y células madre.

En el Centro Clínico del NIH, los equipos de atención médica de BMT atienden a pacientes que reciben los diferentes tipos de BMT. Esos pacientes pueden ser adultos o niños diagnosticados con cáncer o sin cáncer.

¿Dónde recibiré el BMT?

Le prestarán atención médica en diferentes lugares del Centro Clínico, como son las unidades para pacientes internos, las clínicas ambulatorias y los hospitales de atención ambulatoria diurna. El tipo de BMT que reciba determina la extensión de su tratamiento bien sea como paciente hospitalizado o como paciente ambulatorio.

Unidades para pacientes internos

Las unidades para pacientes internos adultos (3NE) y pacientes pediátricos (1NW) cuentan con cuartos privados y semi-privados con filtros ambientales especiales. Usted no estará limitado a quedarse en la habitación, y lo animaremos a que dé paseos diarios fuera de la habitación para mantener su energía y fortaleza.

Si usted ha contraído una infección (por ejemplo, la influenza), que se pueda propagar fácilmente a otras personas, será necesario mantenerlos en aislamiento. Si esto ocurriera, su enfermera y su equipo médico le proporcionarán a usted y a la persona que lo cuida información sobre su tipo de infección y cualquier medida de precaución que deba tomar.

Todas las habitaciones de los pacientes tienen un teléfono, televisión, DVD, computadora personal y acceso a Internet (también se cuenta con acceso inalámbrico). Cada unidad está equipada con lavandería, una sala para visitantes, horno microondas y refrigerador para almacenar los alimentos del paciente, así como baños para los visitantes. La unidad pediátrica cuenta con un salón de juegos.

Clínicas ambulatorias y hospitales diurnos

Las clínicas y hospitales diurnos para atención ambulatoria de pacientes adultos y pediátricos proporcionan seguimiento rutinario con el equipo médico, las enfermeras y el personal de apoyo. En cada zona se pueden encontrar materiales de educación para el paciente y acceso a computadoras.

¿Puedo recibir visitas?

Sí. El horario de visita del Centro Clínico es de 9 a.m. a 9 p.m. Se permite el ingreso de visitantes de todas las edades en las unidades de trasplante para adultos y niños. Los visitantes menores de 12 años deberán estar acompañados por un adulto que no sea el paciente.

Todos los visitantes son examinados continuamente para asegurarse que no presenten enfermedades que pudieran transmitirse de una persona a otra. Si un visitante presenta signos o síntomas de enfermedad, como fiebre, tos o goteo nasal, se le pedirá que se retire del Centro Clínico de inmediato y podrá volver a ingresar cuando esté libre de todos los síntomas.

Los visitantes que hayan recibido una vacuna viva atenuada (por ejemplo, FluMist) deberán abstenerse de visitar a los pacientes durante 3 semanas después de la vacunación. No existen restricciones para las vacunas que no sean vivas, como la vacuna de la influenza.

Lavarse las manos es importante

La mejor manera de prevenir la propagación de gérmenes que causan infecciones consiste en lavarse las manos. Le recomendamos que se lave las manos o use desinfectantes de manos con frecuencia para evitar contraer infecciones. Todos los visitantes se deben lavar las manos antes y después de visitar a un paciente, comer y usar el baño. Afuera de todas las habitaciones de los pacientes se encuentran desinfectantes de manos. Los visitantes deben usar los baños públicos que se encuentran a la salida de cada unidad. Los familiares y amigos deben considerar la vacunación anual contra la influenza para disminuir la propagación de esta enfermedad.

¿Cómo es el proceso del BMT? Régimen preparatorio

Antes del BMT usted recibirá quimioterapia, radioterapia de todo el cuerpo o una mezcla de las dos. A esto se le conoce como *régimen preparatorio* o *condicionamiento,* y puede recibirlo como paciente ambulatorio o como paciente interno, dependiendo del tipo de BMT que vaya a recibir.

Durante el régimen preparatorio, se cuentan los días previos al procedimiento en forma regresiva, es decir -7,-6,-5,-4, etc. hasta llegar al día cero ("0") que es el día de la infusión de las células de médula ósea o de las células madre. El régimen preparatorio prepara su organismo para recibir las nuevas células madre o de médula ósea, y puede disminuir sus recuentos de células sanguíneas tales como los glóbulos blancos, que son los que combaten la infección; los glóbulos rojos, que transportan oxígeno a sus órganos y las plaquetas, las cuales previenen las hemorragias. Además, el régimen preparatorio puede producirle cansancio, náuseas, vómito, inapetencia, hacerle perder pelo o sentir molestias o dolor en la boca. La enfermera le dará información detallada sobre sus medicamentos.

Recepción de su trasplante de médula ósea o de células madre

El día cero ("0") usted recibirá su trasplante de médula ósea o de células madre, llamado también "injerto". Este procedimiento se llevará a cabo en la habitación de atención al paciente y animamos a sus familiares y amigos a acompañarlo durante el procedimiento. Hable con la enfermera para programar sus actividades diarias durante los días anteriores a la infusión. Para obtener más información, lea la publicación del NIH titulada "Qué esperar el día de su transplante de médula ósea" *(What to Expect on the Day of Your Stem Cell Transplant)*.

Después de su BMT

Los días posteriores al BMT se cuentan como números positivos, empezando con el día +1 que es el día después de la infusión. Entre los días +1 y +28, su recuento sanguíneo volverá lentamente a la normalidad y será controlado para prevenir una infección y otros efectos secundarios. Durante este tiempo, también recibirá información sobre sus medicamentos, plan de cuidados médicos y el proceso de salida del hospital. El tipo de BMT que usted reciba determinará el tiempo de estadía en el hospital.

¿Qué pasa durante los días +1 a +28?

Dado que usted corre un mayor riesgo de presentar una infección debido a sus recuentos sanguíneos bajos, su equipo médico lo mantendrá bajo atenta vigilancia.

Signos vitales

Su equipo de cuidado médico monitoreará sus signos vitales (temperatura, presión arterial, pulso, frecuencia respiratoria) 3 a 6 veces durante las 24 horas del día, lo que implica despertarlo por la noche. Una fiebre o un cambio en los signos vitales puede ser el primer signo de infección.

Peso

Su peso será determinado 1 ó 2 veces al día. Su enfermera trabajará con usted para llevar un registro de los líquidos y alimentos que ingiera, así como de la cantidad de orina y materia fecal que elimine cada día.

Medicamentos

Usted recibirá diferentes medicamentos. Algunos serán pastillas para tomar por vía oral y otros le serán administrados a través de un catéter intravenoso. Es importante que esté informado acerca de sus medicamentos y cuándo debe tomarlos.

Colección de muestras de sangre

Le sacarán muestras de sangre 1 ó 2 veces al día. Dependiendo de sus recuentos sanguíneos, usted podría necesitar incrementar la cantidad de glóbulos rojos o plaquetas.

Consulte la publicación del NIH titulada "Entendiendo el proceso del conteo sanguíneo completo" (*Understanding Your Complete Blood Count* [CBC]) para obtener información sobre la forma de tratar sus recuentos sanguíneos bajos. El medicamento inmunodepresor que usted tomará después del BMT requerirá de análisis de sangre dos veces a la semana con el fin de ajustar la dosis correcta que debe recibir.

Usted recibirá diferentes medicamentos; algunos son pastillas para tomar por vía oral y otros se le administrarán a través de su catéter intravenoso.

Su equipo médico necesitará de su cooperación para saber cómo se siente cada día. Usted podría presentar síntomas por medio de los cuales ellos pueden identificar una infección o un efecto secundario que se puede tratar. Si presenta alguno de los siguientes síntomas o algún cambio, infórmele a su equipo médico:

- Enrojecimiento, dolor, drenaje en el sitio del catéter intravenoso
- Tos
- Goteo o drenaje nasal
- Frío con o sin fiebre
- Llagas en los labios o en la boca
- Ardor al orinar o necesidad urgente de orinar
- Flujo vaginal inusual
- Sangrado o dolor rectal
- Diarrea
- Sarpullido o cambios en la piel
- Dolor

¿Qué puedo hacer para prevenir infecciones?

Existen prácticas especiales para el control de infecciones con el fin de prevenir que los pacientes que están recibiendo el tratamiento de BMT se contagien. El régimen preparatorio que usted recibió antes del BMT y los medicamentos inmunodepresores que reciba después aumentan su riesgo de presentar una infección. Para disminuir su riesgo de contraer una infección usted deberá:

- Lavarse las manos antes y después de salir de su habitación, comer y usar el baño.
- Usar una mascarilla cuando salga de la habitación si sus recuentos sanguíneos están bajos (recuento absoluto de neutrófilos o ANC por debajo de 500). Su enfermera le dirá cuándo están bajas sus células sanguíneas que combaten la infección.
- Pedirle a todos los visitantes y al personal que entra a su habitación que se laven las manos.
- Pedir a familiares y amigos que no lo visiten si están enfermos.
- Evitar tener flores frescas en la habitación del hospital.
- Evitar el uso de transporte público durante las horas de más congestión.
- Evitar las multitudes.

Si tiene tos, goteo nasal, fiebre o dolor en el cuerpo, informe de inmediato al equipo médico.

¿Qué actividades puedo realizar durante el BMT?

¡Caminar! Caminar 2 ó 3 veces al día disminuirá el cansancio general que usted puede sentir durante el BMT y además, lo mantendrá activo. También lo ayuda a llenar sus pulmones de aire, lo cual disminuye el riesgo de infecciones pulmonares. Pida a la enfermera o su proveedor de cuidados que lo ayude a hacer un plan de caminatas diarias. Puede visitar cualquiera de las zonas comunes del hospital, como el vestíbulo principal, la biblioteca de los pacientes y la capilla, pero si sus recuentos sanguíneos están bajos, la enfermera le pedirá que use una mascarilla cuando salga de la habitación para dirigirse a estos lugares.

Cuidado personal

- Tome una ducha todos los días, y comuníquele a la enfermera si necesita ayuda. Ella le proporcionará una especie de forro para mantener seco su catéter intravenoso cuando usted se duche. Mantenga los pliegues cutáneos limpios y secos, incluidas las zonas genital y rectal, y examine su piel diariamente en busca de cambios.
- Use lociones sin perfume. Las lociones con olores fuertes y los perfumes pueden irritar la piel.
- Rasúrese con una máquina de afeitar eléctrica. Las afeitadoras corrientes pueden cortarle la piel y causar infecciones.
- Las mujeres deben evitar el uso de tampones.
- Lávese los dientes 2 ó 3 veces al día. Si se le irrita la boca, la enfermera le puede dar un cepillo de dientes más suave.
- Enjuáguese la boca 3 a 5 veces al día con agua o enjuagues bucales sin alcohol para retirar los trozos de comida o residuos que puedan quedar en ella.

¿Qué puedo comer durante y después del BMT?

Usted necesita suficientes proteínas, calorías y otros nutrientes para mantener las fuerzas y la salud durante y después del tratamiento. Una dietista diplomada trabajará con usted durante el trasplante para garantizar que se cumplan con todas sus necesidades nutricionales particulares. Aprenderá a escoger los alimentos que sean más seguros de consumir y más fáciles de digerir.

Está permitido consumir la mayoría de alimentos, pero dado que sus probabilidades de enfermarse con alimentos en descomposición son altas, se le informará cuáles alimentos debe evitar y cómo preparar y almacenar los alimentos para que estos sean seguros de consumir. Consulte el folleto del NIH "No permita que la comida le haga daño" (*Don't Let Your Food Make You Sick*), donde encontrará consejos e información acerca del manejo de los alimentos.

La persona que lo cuida le puede traer comida casera después de haber leído las indicaciones de este documento. En las unidades de pacientes internos hay un refrigerador para almacenar exclusivamente la comida que le traigan al paciente de la casa. Antes de poner alimentos en el refrigerador, debe marcarlos con su nombre y fecha. Informe a la enfermera si tiene alimentos para guardar.

La comida proporcionada por el Centro Clínico es segura, y las verduras y frutas crudas son lavadas muy bien, pero le aconsejamos que evite las verduras y frutas crudas de las barras de ensaladas de los restaurantes.

Algunas veces su apetito puede disminuir, quizás por causa de los efectos secundarios como las náuseas. Si esto sucede, la dietista le puede recomendar alimentos diferentes a los que usted consume habitualmente. Por ejemplo, en lugar de consumir comidas pesadas le puede sugerir sopas o batidos de frutas. Dependiendo del síntoma que presente, la dietista puede sugerirle también alimentos con menos grasa, fibra o azúcar. Ella hará todo lo posible por ajustar los alimentos y bebidas a sus necesidades.

Nota: Las comidas ofrecidas por el Centro Clínico son solo para los pacientes

¿Qué debe hacer por mí la persona que se encarga de mi cuidado durante el BMT?

Luego de ser dados de alta del hospital, todos los pacientes de BMT deben tener a una persona que se encargue de su cuidado durante un periodo de tiempo. Esta persona tiene un papel muy importante, y podrá ayudarlo durante el BMT de la siguiente forma:

- Recordándole llevar a cabo las actividades diarias descritas anteriormente
- Aprendiendo cuáles son sus medicamentos y necesidades de salud
- Llevándolo a las citas al NIH
- Apoyándolo durante todo el proceso.

Sabemos que sus familiares y amigos lo acompañan durante el proceso del BMT, por lo tanto es importante que aliente a la persona que lo cuida a descansar lo suficiente, comer bien, llevar a cabo sus actividades cotidianas, tomar tiempo libre y pedir ayuda cuando lo necesite.

¿Qué debo llevar cuando me hospitalice para el BMT?

Dependiendo del tipo de BMT que reciba, es posible que esté en el hospital entre 1 y 4 semanas. Puede traer su propia ropa de dormir o usar la camisa de manga larga y los pantalones que le proporciona el Centro Clínico. Si lo desea, puede vestirse todos los días con su ropa habitual y también podrá traer objetos personales como fotos, material de lectura o su propia cobija o almohada. No traiga bolsas de frutas o verduras frescas. Aunque usted puede consumir este tipo de alimentos, estas se pueden echar a perder antes de que usted las consuma. Recuérdeles a sus amigos y familiares que no le envíen plantas ni flores frescas porque pueden contener gérmenes que causen infecciones. El Centro Clínico no se responsabiliza por sus artículos de valor, como la billetera o la computadora.

¿Veré a mi equipo médico todos los días?

Su equipo incluye médicos, enfermeras, farmaceutas, trabajadores sociales, dietistas y enfermeras de investigación, quienes vendrán a verlo todos los días, por lo general en la mañana. Es aconsejable que escriba cualquier pregunta que usted o sus familiares pudieran tener para que el equipo médico la pueda responder cuando venga a verlo.

El equipo médico se ocupará de su atención diaria, pero también le informarán de su progreso a su Investigador Principal (el médico a cargo de su protocolo de investigación).

Otras fuentes

Programa Nacional de Donación de Médula *(National Marrow Donor Program)*
http://www.marrow.org/index.html
En español:
http://www.marrow.org/TRANSLATIONS/SPANISH

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (Leukemia & Lymphoma Society)
www.leukemia.org
Buscar la sección de información en Español.

Enlace del Programa Nacional de Transplante de Médula (National Bone Marrow Transplant)
www.nbmtlink.org (disponible en inglés únicamente)

Red de Información de MBT (BMT Infonet)
www.BMTinfonet.org (disponible en inglés únicamente)

Publicaciones del NIH (su enfermera puede tener acceso a estos documentos por usted):

- Bienvenido a 1NW (pediatría)
- Bienvenido a 3NE (unidad de adultos internos)
- Bienvenido a 3SE-S (unidad de adultos ambulatorios)
- Entendiendo el proceso del conteo sanguíneo completo
- ¡No permita que la comida le haga daño!
- Qué esperar el día de su trasplante de célula madre

Información de contacto

Mi enfermera de investigación o coordinadora:

_____

Teléfono: _____

Mi unidad de paciente interno: _____

Teléfono: _____

Esta información ha sido preparada específicamente para los pacientes que participan en protocolos de investigación clínica en el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) y puede no ser pertinente para pacientes de otros lugares. Si tiene alguna pregunta sobre la información presentada aquí, hable con un miembro de su equipo de atención médica.

La mención de nombres de productos o recursos se hace solamente para dar ejemplos y no implica la promoción de los mismos por parte de NIH. El hecho de que no se mencione el nombre de un producto o recurso no implica que ese producto o recurso no sea satisfactorio.

National Institutes of Health Clinical Center
Bethesda, MD 20892

¿Tiene preguntas sobre el Centro Clínico?
http://www.cc.nih.gov/comments.shtml

10/09